

Prenatala screeningar - vad nytt?

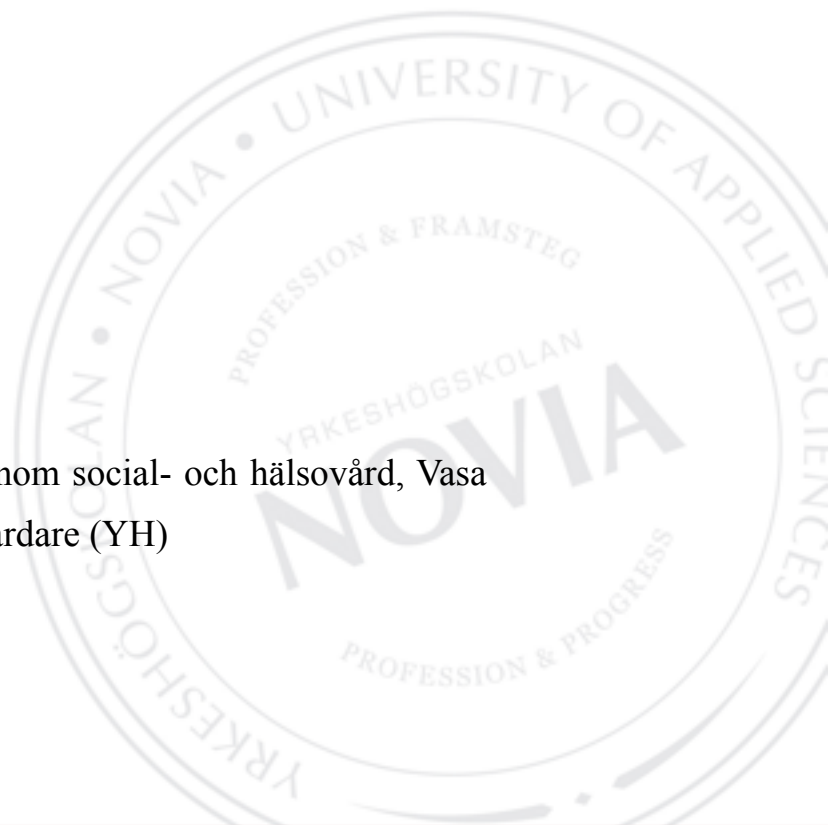
En litteraturstudie av ny forskning inom området för prenatala screeningar

Marika Åkerlund

Utvecklingsarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Hälsovårdare (YH)

Vasa 2016



UTVECKLINGSARBETE

Författare: Marika Åkerlund
Utbildning och ort: Hälsovårdare, Vasa
Handledare: Marie Hjortell

Titel: Prenatala screeningar - vad nytt?

Datum: 24.03.2016 Sidantal: 25 Bilagor: 3

Sammanfattning

Detta utvecklingsarbete är utfört som en litteraturstudie. Studiens syfte var att få insikt i nyare forskning om prenatala screeningundersökningar. Förhoppningen var att nyare forskning skulle visa sig vara till hjälp för rådgivningspersonal som ska informera blivande föräldrar om prenatala screeningundersökningar, samt stöda föräldrar som fått avvikande screeningsvar. Nio vetenskapliga artiklar som berör prenatala screeningar och som publicerats efter 2011 har analyserats med hjälp av innehållsanalys.

Studien visar att forskningen gör stora framsteg vad gäller ny teknik vid prenatala screeningar. I studien beskrivs kort tre olika metoder som inom snar framtid kan vara en del av det nationella screeningprogrammet. Dessa tre metoder är användande av mikromatriser, non-invasiva prenatala tester (NIPT) och pre implantation genetic diagnosis (PGD). Dessa metoder har både för- och nackdelar och presenteras närmare i studiens resultatkapitel. När det gäller vårdpersonalens arbete har studien visat på vikten av tydlig, faktabaserade information till blivande föräldrar. Dessutom poängteras vårdpersonalens förmåga att förklara riskberäkningar för föräldrarna, att erbjuda stöd vid beslutsfattande och efter avvikande resultat, samt förmåga att acceptera föräldrarnas val i olika skeden av screeningsprocessen. Studien berör också i korthet de olika etiska frågeställningar som prenatala screeningundersökningar för med sig. Det redogörs för både sådana frågor som varit aktuella tidigare och nya frågor som aktualiseras i samband med att den nya tekniken implementeras i screeningvården.

Språk: Svenska Nyckelord: prenatala screeningar, ny teknik, vårdpersonalens arbete, etiska frågeställningar

Utvecklingsarbetet finns tillgängligt på det elektroniska biblioteket Theseus.fi.

DEVELOPMENT PROJECT

Author: Marika Åkerlund
Education and place: Public Health Nurse, Vaasa
Supervisor: Marie Hjortell

Title: Prenatal screenings - what's new?

Date: 24.03.2016 Number of pages: 25 Appendices: 3

Summary

This development project is conducted as a literature review study. The aim of the study was to get insight to new research about prenatal screening tests, hoping that new research would turn out to be helpful to health care workers who are to inform prospective parents about prenatal screening tests and support parents who have received abnormal screening findings. Nine scientific articles have been analysed by means of content analysis.

The study shows that research is doing great progress regarding new techniques in prenatal screening tests. The study describes briefly three different methods that in the near future might be a part of the national screening programme. These three methods are the use of micro-arrays, non-invasive screening test, (NIPT) and pre implantation genetic diagnosis (PGD). These methods have both advantages and disadvantages and are introduced more in the results chapter of this study. Regarding the work of health care staff the study emphasizes the importance of clear, theory-based information to prospective parents. Furthermore, the study points out the health care workers' ability to explain risk-assessment to the parents, to offer support before decision-making as well as after abnormal findings, and ability to accept the parents' choices in different stages of the screening process. The study also briefly handles the ethical issues regarding prenatal screening tests. Both older issues and new questions that are actualized by the implementation of the new techniques regarding screening care are described in the study.

Language: Swedish

Key words: prenatal screenings, new techniques, health care work, ethical issues

The study is available at the electronic library Theseus.fi.

Innehåll

1 Inledning.....	1
2 Syfte och frågeställning.....	2
3 Processbeskrivning.....	2
4 Tidigare forskning och resultat.....	4
4.1 Tidigare forskning.....	4
4.2 Tidigare resultat.....	5
5 Resultat.....	6
5.1 Ny teknik.....	6
5.2 Vårdpersonalens arbete.....	9
5.3 Etiska frågeställningar.....	13
6 Kritisk granskning.....	16
7 Tolkning och diskussion.....	17
Litteratur.....	19

Bilagor

1 Inledning

Gravida kvinnor i Finland erbjuds att delta i prenatala screeningar. Till dessa screeningar hör serumscreening via blodprov i tidig graviditet och en ultraljudsundersökning i tidig graviditet där man fastställer graviditetens längd och antalet foster samt mäter nacksvullnaden hos fostret. Dessutom erbjuds föräldrarna att delta i en ultraljudsundersökning runt graviditetsvecka 20 där man undersöker fostrets morfologi. Utgående från de två förstnämnda screeningundersökningarna får föräldrarna ett screeningresultat som är en beräkning av sannolikheten för att barnet har någon allvarlig kromosomavvikelse. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 10-12)

Som hälsovårdare/barnmorska på mödrarådgivning hör det till ens arbetsuppgifter att informera föräldrarna inför deltagandet i dessa screeningundersökningar. Eftersom serumscreeningen görs tidigt i graviditeten, mellan nionde och elfte graviditetsveckan, behöver föräldrarna få all nödvändig information i ett tidigt skede, och därför bör inskrivningsbesöket hållas så pass tidigt i graviditeten att föräldrarna hinner fundera över sitt deltagande. Under inskrivningsbesöket ges stor mängd information åt de blivande föräldrarna och tiden som är avsatt för att informera om screeningundersökningarna är begränsad. Detta ställer stora krav på hälsovårdarna som med begränsade tidsresurser ska ge omfattande information, förklara riskbedömningen och få föräldrarna att fundera över de etiska aspekterna för att de ska kunna ta ett medvetet beslut om sitt deltagande. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 14-15)

Den tidigare forskning som användes som bakgrund i mitt examensarbete visade att personal på mödrarådgivning ofta upplever prenatala screeningundersökningar som ett svårt ämne, både för att det innehåller flera etiska aspekter, men också för att de egna åsikterna i frågan inte ska få påverka föräldrarnas beslut om deltagande. Det framkom också i forskningen att det fanns brister i kunskap både om screeningarna i sig och om hur man tolkar de resultat som fås. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 23-26) Eftersom det är fyra år sedan mitt examensarbete publicerades har det troligtvis kommit ny teknik inom screeningvården och ny forskning inom detta område. Det här arbetet kommer att genomföras som en litteraturstudie där fokus ligger på att se vad nyare forskning inom prenatala screeningar visar på och vilken roll ny forskning spelar för vårdpersonalens arbete.

2 Syfte och frågeställning

Syftet med utvecklingsarbetet är att genom en litteraturstudie få insikt i nyare forskning om prenatala screeningundersökningar. Förhoppningen är att nyare forskning kan vara till hjälp för rådgivningspersonal som ska informera blivande föräldrar om prenatala screeningundersökningar, samt bemöta föräldrar som fått avvikande sceningsvar.

Frågeställningen är:

Vad säger ny forskning gällande prenatala screeningundersökningar och kan denna forskning underlätta rådgivningspersonalens arbete?

3 Processbeskrivning

Detta arbete är genomfört som en litteraturstudie. Först genomgicks den tidigare forskning som användes i examensarbetet, samt det resultat som erhöles utgående från de intervjuer som i examensarbetet genomfördes med rådgivningspersonal. Tidigare forskning och resultat har i korthet redogjorts för i kapitlet **Tidigare forskning och resultat** i utvecklingsarbetet. Detta både för att kunna visa på likheter i äldre och nyare forskning men även för att tydliggöra vilka nya forskningsresultat som framkommit sedan examensarbetet publicerades. Eftersom examensarbetet som detta utvecklingsarbete baseras på skrevs tillsammans med Anette Söderqvist erhöles också ett skriftligt intyg från henne med tillåtelse att använda examensarbetet som grund för utvecklingsarbetet.

För att hitta vetenskapliga artiklar till utvecklingsarbetet gjordes en artikelsökning via databasen Nelli. Sökningen utfördes i fulltextdatabaserna Ebsco och Cinahl. Sökordet som användes var ”prenatal screening”. För att begränsa antalet artiklar, samt för att endast få med relevanta artiklar då tanken var att arbetet skulle behandla ny forskning, begränsades sökningen till att endast ta med artiklar som publicerats efter 2011. För att ytterligare minska antalet sökträffar begränsades sökningen till att enbart ta med artiklar som var tillgängliga i fulltext. En sökning med dessa

kriterier genererade träff på 48 artiklar. Utgående från artiklarnas rubriker ansågs 19 av dessa artiklar kunna vara relevanta för arbetet. De artiklar som valdes bort utgående från rubrikerna var artiklar som i huvudsak behandlade en mera medicinsk aspekt av fenomenet samt artiklar som fokuserade på andra typer av screeningar som inte var aktuella för det här arbetet.

En mera genomgående granskning av de 19 återstående artiklarnas abstrakt och i vissa fall även mera djupgående innehållet i artiklarna rensade ytterligare bort 10 artiklar som även de hade en mera medicinsk inriktning eller behandlade screeningar som inte var relevanta för studien. Kvar efter denna revidering återstod 9 artiklar varav 2 artiklar beskrev kvalitativa undersökningar, 2 artiklar redogjorde för kvantitativa studier och 5 artiklar var baserade på litteraturstudier som i lite olika omfattning redogjorde för ny teknik inom prenatal screeningvård, hur dessa framsteg påverkar vårdpersonalens arbete samt vilka etiska frågeställningar som aktualiseras av den framskridande tekniken.

De artiklar som användes för utvecklingsarbetet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys användes också i examensarbetet (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 36-37). Vid kodningen användes till en början en deduktiv analysmetod, d.v.s. de huvudkategorier som skulle undersökas var bestämda redan på förhand. De huvudkategorier som användes vid kodningen var ny teknik, vårdpersonalens arbete och etiska frågeställningar. Huvudkategorin ny teknik valdes eftersom studiens syfte var att ta reda på vad som är nytt inom prenatala screeningar. Huvudkategorierna vårdpersonalens arbete och etiska frågeställningar valdes eftersom dessa två var viktiga delar av resultatet från examensarbetet och jag ville veta hur ny teknik påverkar vårdpersonalens arbete och vilka nya etiska frågeställningar som aktualiseras av den nya tekniken. Vid genomläsningen av artiklarna användes tre olika färger för att koda de tre olika huvudkategorierna. Artiklarna lästes igenom flera gånger för att säkerställa att inget relevant lämnats bort och att kodningen var korrekt. I vissa fall kunde samma textstycke ha relevans för två huvudkategorier och färgades då med två färger.

Efter kodningen analyserades de stycken som kodats för att hitta samband mellan olika forskningar och kunna bilda olika underkategorier för varje huvudkategori. I denna del av analysprocessen användes då en induktiv analysmetod eftersom dessa underkategorier framkom ur själva forskningsmaterialet. Under samma underkategori behandlas olika aspekter av det fenomen som beskrivs. De olika underkategorierna under varje huvudkategori redogörs för i kapitlet Resultat.

4 Tidigare forskning och resultat

I det här kapitlet redogörs i korthet för den tidigare forskning som användes i examensarbetet och även det resultat som erhöles vid intervjuer med vårdpersonal i examensarbetet. Detta för att läsaren ska få mera inblick i tidigare forskningsresultat och kunna jämföra med nyare forskning.

4.1 Tidigare forskning

Tidigare forskning gällande prenatala screeningundersökningar ur föräldrars perspektiv gör gällande att många föräldrar ser deltagandet i screeningarna som något rutinmässigt och att vårdarens attityd gällande screeningarna har stor betydelse vid föräldrarnas val att delta eller inte. Föräldrarna ser ofta också screeningarna som ett sätt att få ”se” sin baby och bilda sig en uppfattning om det barn de väntar, istället för att tänka på screeningarna som ett sätt att upptäcka eventuella avvikelser hos fostret. Det framkom även ett behov av mera och grundligare information om screeningar, både innan deltagande och efter ett avvikande besked. Viktigt vore också att vårdpersonalen försäkrar sig om att föräldrarna förstått den information som getts. Speciellt då det gäller att presentera risken, d.v.s. sannolikheten för att det väntade barnet har någon form av avvikelse som screenas för. Dock är det viktigt med att inte ge för mycket information eftersom det kan leda till ökad oro hos kvinnorna. Ett avvikande besked vid en screeningundersökning kan försätta föräldrarna i både chock och sorgtillstånd, där vissa kan bli oförmögna att ta till sig någon information överhuvudtaget medan andra överanalyserar varje detalj i vårdarens beteende och bildar sin egen uppfattning om avvikelsernas allvarlighet utgående från detta. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 16-21)

Tidigare forskning om prenatala screeningar ur vårdpersonalens perspektiv visar att en stor del av vårdpersonalen upplever det svårt att informera om screeningsundersökningarna. Dels beroende på kunskapsbrist, att de vet för lite om själva screeningarna, om genetik och hur resultaten skall tolkas och dels pga att de egna åsikterna inte ska få påverka varken den information de ger till föräldrarna eller det beslut som föräldrarna fattar angående deltagande. Många ur vårdpersonalen upplevde också en tidspress, det var reserverat för lite tid för att ge information om screeningarna och föräldrarna hade lite tid på sig att besluta sig för om de skulle delta eller inte. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 22-26)

Utöver detta tar tidigare forskning upp ett flertal etiska frågeställningar. Det konstaterades att i flera fall hade inte föräldrarnas självbestämmanderätt tagits i beaktande då det gällde deltagande i screeningundersökningar utan antingen hade vårdarens egen åsikt i frågan fått ha för stor inflytelse över deras val eller så hade de i vissa fall inte blivit tillfrågade alls och alltså inte förstått att deltagandet är frivilligt. Det val som föräldrarna sedan ställs inför när det konstaterats avvikelser i någon screeningundersökning innebär också ett moraliskt ansvar för kvinnan. Det diskuterades även vilka ekonomiska aspekter som kan vägas mot varandra, t.ex. kostnader för prenatala screeningundersökningar i förhållande till vad födelsen av ett barn med svåra sjukdomar eller funktionshinder kostar samhället. Förutom detta orsakar också osäkerheten i screeningresultaten mycket oro och ångest för de gravida kvinnorna, många gånger långt efter att ett screeningresultat genom vidare undersökningar kunnat fastställas eller avvisas som falskt. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 26-28)

4.2 Tidigare resultat

Tidigare resultat från de intervjuer som gjordes med vårdpersonal i examensarbetet visar på att vårdpersonalen upplevde tidsbrist vid informerande om screeningundersökningar, både pga ett överflöd av information som ska delges föräldrarna på inskrivningsbesöket men också för att beslutet om deltagande ska ske så tidigt i graviditeten. Vårdpersonalen upplevde också det svårt att ge onyanserad information och inte påverka föräldrarnas val. Vissa upplevde en kunskapsbrist vad gällde screeningundersökningar, medan någon upplevde sin kunskap och sin mångåriga erfarenhet som en resurs i bemötandet av föräldrarna, inte minst efter ett besked om avvikande screeningresultat. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 57-62)

Vårdpersonalen såg vissa tendenser i deltagandet, både skillnader mellan först- och omföderskor, men också om det var frågan om föräldrar som haft svårt att bli gravida. Det framkom även att föräldrarna ofta fokuserade på det praktiska framom det etiska när det gällde screeningfrågor och de flesta av informanterna uppgav att de inte på eget initiativ tog upp etiska aspekter vid rådgivningsbesöket. Etiken sågs som föräldrarnas angelägenhet. Dock framkom nog etiska reflektioner hos vårdpersonalen själva, som synen på människovärde och kraven på perfektion i

dagens kontrollsamhälle. Det framkom att det finns en tendens till tillvänjning även när det gäller etiska frågor inom screeningvården. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 62-66)

Vårdpersonalen uppgav att de ville hjälpa föräldrarna att ta ett genomtänkt, gemensamt beslut utan att för den skull påverka dem i deras val. De upplevde att det fanns ett diskussionsbehov bland föräldrarna och att det var ett svårt beslut för föräldrarna att fatta. Vad gäller informationen som ska ges till föräldrarna betonades frivilligheten och den framkom även i den broschyr om screeningar som delas ut till alla blivande föräldrar. Det framkom även att man diskuterade att screeningsvaret fås som en riskbedömning och att det förekommer falska avvikande resultat, samt att man med screeningarna inte kan identifiera alla avvikelser. Det kunde skönjas en tendens att informera om screeningarna i sådana ordalag att det blev mycket fokus på screening för Down Syndrom. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 66-68)

När det gäller föräldrar som fått avvikande resultat i någon screeningundersökning framkom det att vårdpersonalen ansåg att deras roll främst var att finnas till som ett stöd för dessa föräldrar. De framhöll hur viktigt det är att föräldrarna får diskutera det resultat som de fått och att man som vårdare tar sig tid att lyssna på föräldrarnas funderingar, även om man inte har några svar att komma med eller kan erbjuda någon lösning på det problem som föräldrarna ställs inför. Även här upplevde vårpersonalen att deras kunskap och livs- och yrkeserfarenhet underlättade för dem när de skulle erbjuda stöd åt föräldrarna. Informanterna jämförde det med att möta andra klienter med olika typer av sorg. De var också medvetna om egna begränsningar och möjligheten att vid behov hänvisa vidare till exempelvis psykolog. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 69-71)

5 Resultat

I det här kapitlet redogörs för resultatet av den innehållsanalys som gjordes på de utvalda artiklarna. Resultatet är indelat i tre huvudkategorier, ny teknik, vårdpersonalens arbete och etiska frågeställningar. De olika huvudkategorierna har egna underrubriker i kapitlet, medan **underkategorierna svärtats**, för att tydliggöra kategoriseringen.

5.1 Ny teknik

Forskningen inom medicinsk genetik går hela tiden framåt. De screeningmetoder som används vid prenatala screeningar i dag har ett flertal svaga punkter, sett ur diagnostisk synpunkt. Risken för falska positiva eller negativa svar är relativt hög, svaren på de olika analyserna fås rätt så sent i graviditeten och invasiva analysmetoder som t.ex. fostervattensprov innebär en ökad missfallsrisk, vilket också kan drabba helt friska foster. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 11-13) Vid analys av de utvalda artiklarna, framkom främst tre olika typer av ny teknik, som småningom håller på aktualiseras vad gäller prenatala screeningar. Dessa tre tekniker är **mikromatriser**, **non-invasive prenatal testing (NIPT)** och **pre implantation genetic diagnosis (PGD)**.

Analysmetoder som baserar sig på **mikromatriser**, innebär att man samtidigt kan upptäcka upp till miljontals olika enkla nukleotida polymorfismer, d.v.s. små avvikelser i DNA-molekylen, genom hela genomet, alltså hela kromosomuppsättningen. I jämförelse med konventionell karyotypning som kan identifiera alla numeriska och strukturella avvikelser som är upptäckbara i mikroskop, men som är en tids- och arbetskrävande metod där man måste odla fosterceller från fostervattenprov eller chorionvillibiopsi tills de nått ett metafasstadium, kan analyser av mikromatriser utföras snabbt, enkelt och till ett relativt kostnadseffektivt pris. Enligt Bunnvik, de Jong, Nijsingh & de Wert (2013, 348-349) håller dessa nya metoder i sakta mak på att ta över gällande prenatala screeningar. I dagens läge kan de erbjudas som diagnostiska test när det framkommit avvikelser vid ultraljudsundersökningar, men vissa forskare föreslår att man borde erbjuda den här tekniken åt alla gravida kvinnor.

Den data som erhålls vid en mikromatrisanalys kan jämföras med tusentals variationer som finns sparade i databaser. Ifall avvikelser upptäcks kan de jämföras med eventuella tidigare fynd av samma avvikelser och jämförelsen kan visa ifall dessa avvikelser har visat sig vara patogena, benigna eller om deras kliniska betydelse är oklar. Alla människor har olika variationer som saknar betydelse ur klinisk synpunkt och om man väljer att screena hela genomet för eventuella avvikelser finns det förstås risken att man upptäcker avvikelser vars betydelse är oklar, vilket i sin tur försvårar både tolkning och vidare rådgivning. (de Jong, Maya & van Lith, 2015, 5)

Non-invasive Prenatal Testing (NIPT), baserar sig på att det från runt tionde graviditetsveckan cirkulerar cellfritt DNA från fostret i mammans blodomlopp. Genom att ta ett blodprov från den gravida kvinnan kan en riskkartläggning för eventuella kromosomavvikelser hos fostret, främst för trisomi 21, 13 och 18 göras. (Farrell, Agatista & Nutter, 2014, 276-277) Fördelen med NIPT är att

dessa analyser kan utföras tidigare i graviditeten jämfört med de serumscreeningar och ultraljudsundersökningar som erbjuds i dag. Sannolikheten för att eventuella avvikelser upptäcks är högre och risken för falskt positiva resultat är lägre. De screeningar som används i dag upptäcker ca 85% av alla fall där fostret har trisomi 21, och risken för ett falskt positivt resultat ligger runt 3 %. För ytterligare diagnostik behövs invasiva tester med en missfallsrisk på 0,5-1%. Omfattande studier av NIPT tekniker har visat att upp till drygt 99% av alla fall av trisomi 21 upptäcks och att risken för falskt positiva svar är så låg som 0,1-1%. En annan stor fördel med NIPT är att behovet av invasiva test minskar drastiskt och därmed också antalet missfall som förorsakas av dessa tester. (de Jong, Maya & van Lith, 2015, 5-6)

Redan i dag används den här tekniken för bestämning av Rhesusfaktorn i fostrets blod. Kvinnor med Rhesusnegativt blod som visar sig bära på ett foster med Rhesuspositivt blod får redan under graviditeten anti-D profylax. I detta fall är dock tolkningen av analysen lättare att göra eftersom man letar efter förekomst eller avsaknad av Rhesusfaktorn. Om Rhesusfaktorn förekommer i blodet hos en Rhesusnegativ mamma måste det ju komma från fostret eftersom kvinnan saknar faktorn. När det gäller t.ex. screening för trisomi 21 är läget ett annat eftersom det ju också finns en hög bakgrunds nivå av mammans kromosom 21 i form av cellfritt DNA i hennes blod och det gör också att dessa tester innebär en större utmaning. Eftersom NIPT analyser fortfarande endast kan användas som avancerade screeningar i stället för diagnostiska test kvarstår behovet av invasiva tester för bekräftande av avvikelser hos fostret. (de Jong, Maya & van Lith, 2015, 5-6) Skulle NIPT bli accepterat som ett direkt diagnostiskt test skulle ju möjligheten att avbryta graviditeten kunna erbjudas tidigare i de fall där avvikelser upptäcks, men fortsättningsvis finns det ju inte några andra alternativ än att avbryta graviditeten eller att acceptera den avvikelse som upptäckts och fortsätta graviditeten. (de Jong & de Wert, 2015, 47-48)

Pre-implantation genetic diagnos, (PGD), innebär att man använder sig av provrörsbefruktnings, IVF. Med IVF-tekniker tar man fram embryon, som innan de återförs till livmodern testas för olika avvikelser. Det här är en teknik som används främst i de fall där det gäller sjukdomar som förs vidare i familjer. Då testar man embryot specifikt för sjukdomen i fråga och endast embryon som saknar sjukdomsanlagen implanteras i livmodern. Eftersom den här tekniken är användbar endast i fall där man använder sig av IVF, är den ju inte applicerbar i screeningssyfte hos den stora massan, men tekniken som används vid PGD kan efter vidare utveckling komma att ha betydelse t.ex. i screeningar för trisomi 21. (Hewison, 2015, 16)

Genom att PGD utförs innan graviditeten har påbörjats, används termer som att ”undvika födelsen av ett sjukt barn” i stället för att ”avbryta en graviditet”. Eftersom många kvinnor av olika etiska eller religiösa skäl inte kan tänka sig att abortera ett foster även om det visat sig ha någon form av allvarlig avvikelser eller sjukdom menar forskare att den här metoden ska innebära att föräldrarna inte behöver ställas inför det svåra valet om de ska avbryta graviditeten eller inte. PGD beskrivs också som en möjlighet för föräldrar att få barn som är fria från den avvikelser eller den sjukdom som testas för. (Hewison, 2015, 16-17)

5.2 Vårdpersonalens arbete

Inom huvudkategorin vårdpersonalens arbete kunde fyra olika underkategorier identifieras, **information**, **förklara risk**, **stöd** och **acceptans**. I artiklarna har med vårdpersonal avsetts både läkare och barnmorskor/hälsovårdare som arbetar inom mödrarådgivningen.

Alla gravida kvinnor har rätt till **information** om prenatala screeningar. Utmaningen för vårdpersonalen är att framföra denna information till de blivande föräldrarna på ett sånt sätt att de förstår vad det är frågan om, hur screeningarna praktiskt går till, vad som kan och inte kan upptäckas samt att det finns fall där man får falska negativa eller positiva svar i screeningarna. (de Jong, Maya & van Lith, 2015, 4) Speciellt då det gäller de nya metoderna inom prenatal screening är det viktigt att den gravida får tillräckligt med information för att kunna ta ett meningsfullt och informerat beslut om deltagande. Eftersom den nya tekniken med mikromatriser ökar möjligheten för att man upptäcker flera avvikelser, ökar behovet av kunnig personal som kan ge adekvat information och stöd både innan och efter deltagandet i screeningundersökningarna. (de Jong, Maya & van Lith, 2015, 5) Informationen bör innehålla fakta om allt från indikationer, fördelar och nackdelar, till andra screeningalternativ som kan erbjudas senare i graviditeten. Det är också skäl att väcka reflektioner hos den gravida om hennes personliga värderingar vad gäller gentestning, handikapp, föräldraskap och abort. (Farrell, Agatista & Nutter, 2014, 277)

Det är viktigt att informationen som ges inte endast blir rutinmässigt utdelad, utan att den som förmedlar informationen tar i beaktande individen som blir informerad. Vårdpersonalen bör säkerställa sig om att den gravida själv är aktiv i beslutet om deltagande i screeningundersökningar.

För att kunna säkerställa att kvinnan förstår avsikten med screeningarna samt deras begränsningar är det viktigt att vårdpersonalen tar reda på vad hon vet om screeningar från tidigare. (Yanikkerem, Ay, Çiftçi, Ustogorul & Goker, 2012, 1749) Många gravida är inte tillräckligt välinformerade för att kunna ta ett kvalificerat beslut. Det kan antingen bero på att vårdpersonalen gett information som inte är adekvat eller som är färgad av deras egna åsikter, eller så är komplexiteten i de olika testerna som erbjuds för svår för den gravida att förstå korrekt. (Wilkinson, 2015, 32)

Hewison (2014, 18) slår fast att när det gäller information om prenatala screeningar som förs fram till gravida kvinnor är det tre saker som behöver klargöras. För det första måste det stå helt klart att alla värderingar och beslut kommer att respekteras, för det andra måste tillräckligt med information delges den gravida, under alla steg i processen för att det beslut den gravida måste ta ska vara meningsfullt. För det tredje bör det stå klart för den gravida att hon kommer att få det stöd hon behöver, när hon behöver det, både vad gäller att komma fram till ett beslut och efter att ett beslut blivit taget. Wilkinson (2015, 33-34) förstärker ännu betydelsen av att ge individbaserad information genom att konstatera att det inte är någon idé att prata om informerat beslut ifall vårdpersonalen inte har bemödat sig om att säkerställa att den gravida förstått den information hon delgetts.

En av vårdpersonalens utmaningar är att för föräldrarna **förklara** den **risk** som blir uträknad i samband med screeningen. Yau & Zayts (2014, 272) lade i sin forskningsstudie märke till olika sätt att förklara och diskutera risk. De nämner reflektiva frågor, beräkningar och hypotetiska formuleringar. Burton-Jeangros, Cavalli, Gouilhers & Hammer (2013, 146) tar upp det faktum att vårdpersonal och föräldrar ofta tänker på risk ur olika synvinklar, där vårdpersonal på ett analytiskt sätt med hjälp av empiriska resultat och statistik, resonerar sig fram till vilken info de ska delge föräldrarna. Föräldrarna å sin sida använder sig av erfarenheter i sitt resonemang och tar till personliga erfarenheter, känslor och sociala referenser för att förstå den risk som kommuniceras.

Även när det gäller att förklara risk är det viktigt att se till individen. Vissa föräldrar blir lättare oroliga och ångestfyllda med andra är lugna och tar det mesta med ro. Vissa föräldrar tar inte alls åt sig vad några siffror betyder utan de stöder sig helt på vilka ord som används. Exempelvis kan föräldrar fråga den som förklarar risken vad den personen själv skulle göra ifall de var i den gravida kvinnans situation. Det finns även kvinnor som på grund av sin oro önskar få göra fostervattenprov

trots att de inte enligt riskberäkningarna har någon hög risk för att barnet ska ha några avvikelser. (Burton-Jeangros et al., 2013, 152-155)

Vad gäller NIPT tekniken framhåller de Jong, Maya & van Lith (2015, 7) att eftersom man med hjälp av NIPT kan minska behovet av invasiva tester och ändå kan ge ett mera korrekt screeningsvar så minskar behovet av att förklara komplexiteten i riskberäkningarna. Färre kvinnor ställs inför valet att göra invasiva tester med risken att förlora ett friskt foster i missfall och färre kvinnor blir falskt försäkrade om att deras barn inte kommer att ha trisomi 21. Allt detta sammantaget anser de är ett starkt argument för att i framtiden implementera NIPT i prenatala screeningprogram.

Rent praktiskt har vårdpersonal utvecklat olika tekniker för att förklara riskberäkningarna för gravida kvinnor. Vissa kvinnor förstår bättre risker om de presenteras som att i ett klassrum med trettio elever sitter det en elev med trisomi 21 (om deras risk var 1/30), eller att av ett 1000-bitars pussel har en bit en kromosomavvikelse (om risken är 1/1000) och att deras barn kan vara vilket som helst av de 30 eleverna eller de 1000 pusselbitarna. De gravida kvinnorna behöver också förstå att det inte finns något som heter "noll risk" och det inte finns några tester som till 100% kan garantera att deras barn inte har någon sjukdom eller handikapp. Att bli gravid innebär i sig en risk, och även om barnet föds friskt finns det ju risk att något händer barnet senare i livet som olyckor eller sjukdomar. Som vårdpersonal får man försöka förklara för de gravida kvinnorna att det finns risker som man helt enkelt inte kan göra något åt. (Burton-Jeangros et al., 2013, 152-155)

Det är ytterst viktigt att vårdpersonalen ger föräldrarna **stöd** under screeningsprocessen. Burton-Jeangros et al. (2013, 158) slår fast att screeningarna ger många föräldrar en stor psykosocial belastning i form av ångest. Eftersom sannolikhetstänkande inte kan utesluta möjligheten att man får ett barn med en kromosomavvikelse kan ångesten finnas kvar trots att kvinnan konstaterats ha låg risk för avvikelser hos fostret. Därför kan information som ges inte bara anses vara stärkande för kvinnan utan även öka sårbarheten och rädslan över att inte kunna fatta rätt beslut.

Eftersom den nya tekniken, om och när den implementeras i den prenatala screeningvården, kommer att innebära att ett större antal avvikelser upptäcks, kommer det att öka behovet av stöd hos föräldrarna. Många föräldrar kanske väljer att göra ett test för att få lite mera information om det barn de väntar, men så upptäcks avvikelser som föräldrarna inte hade räknat med. Därför är det viktigt att stöda föräldrarna redan innan deltagandet, så att de är medvetna om möjligheten att

avvikelse upptäcks, men också känner att det finns stöd att fås av vårdpersonalen efter att de deltagit och fått veta om avvikelser de inte räknat med. (Hewison, 2015, 17-18) Eftersom det inte alltid är möjligt att avgöra av vilken betydelse en del av de avvikelser är, orsakar detta också en ökad psykisk belastning för föräldrarna, vilket i sin tur ökar deras behov av stöd från vårdpersonalen. (de Jong, Maya & van Lith, 2015, 5) Farrell, Agatista & Nutter (2014, 281) slår i sin studie fast att vårdpersonal måste förstå hur kvinnor uppfattar nyttan, värdet och begränsningarna av NIPT så att stödet kan utformas kring individens behov och preferenser.

Den sista underkategorin gällande vårdpersonalens arbete är **acceptans**. Här avses att vårdpersonalen accepterar det val som föräldrarna gör, både vilket beslut de tar om deltagande och det beslut de tar efter att det upptäckts avvikelser i någon screeningundersökning. I sin artikel lyfter de Jong, Maya & van Lith (2015, 7-8) fram risken att NIPT test, när och om de börjar användas inom screeningen, kan komma att presenteras som ett enkelt och säkert test och att användandet och deltagandet i screeningar blir till någon rutinmässigt. Föräldrar kan då känna en press på sig att delta i screeningarna eftersom det inte innebär någon risk för fostret. Denna press kan upplevas komma både från vårdpersonal och den sociala omgivningen och föräldrar som inte önskar delta kan känna sig tvungna att rättfärdiga sitt val för att inte sedan anklagas för att vara ansvariga för att föda ett barn med sjukdom eller handikapp när det kunde ha undvikits. Även föräldrar som valt att delta i screeningar, men trots upptäckta avvikelser hos fostret valt att fortsätta graviditeten måste få acceptans för sitt val och inte behöva känna att de anklagas för att lägga en börda på samhället. (de Jong & de Wert, 2015, 49-50)

I den kvalitativa studien av Yau & Zayts (2014, 269-271) lyfts två exempel fram där vårdpersonalen inte visat acceptans för det val som föräldrarna gjort. I det första fallet är det frågan om ett par som fått ett screeningresultat som tyder på hög risk för avvikelser hos fostret, men som av religiösa skäl inte vill ha några fortsatta undersökningar i form av fostervattenprov eftersom de oberoende av screeningresultat inte vill avbryta graviditeten. Där visar vårdaren att deras beslut inte genast accepteras utan fortsätter att förse dem med information om hur nyare teknik kan ge snabbare resultat och när den informationen inte får föräldrarna att ändra uppfattning drar vårdaren den slutsatsen utifrån sitt eget perspektiv, att det är missfallsrisken vid fostervattenprov som gör att föräldrarna inte vill ha fortsatta undersökningar. I det andra exemplet är det en ensamstående kvinna som väntar sitt andra barn. Kvinnan är av den åsikten att hon inte kan ta hand om ytterligare ett barn ifall det hade trisomi 21. Även i det här fallet är vårdaren inte beredd att direkt acceptera kvinnans

ståndpunkt utan anser sig tvungen att förklara för kvinnan att även om det skulle visa sig att barnet inte har trisomi 21, men att det när det sedan föds skulle ha någon annan typ av sjukdom eller handikapp så är det ju inte bara för mamman att säga att nej, det här barnet kan jag inte acceptera.

Även när det gäller vårdpersonalens acceptans kan den första av Hewisons (2015, 18) tre viktiga punkter (som redan nämndes under stycket om information), vara bra att komma i håg, nämligen att vårdpersonalen redan vid första informationstillfället om screeningar ska klargöra att föräldrarnas alla synpunkter och beslut kommer att bli respekterade och accepterade.

5.3 Etiska frågeställningar

Vid innehållsanalysen av artiklarna kunde under huvudkategorin etiska frågeställningar identifieras tre olika underkategorier. Dessa är **screeningarnas syfte**, **individens fria val**, och **diskriminering**. Till viss del går dessa underkategorier lite in i varandra, men jag har ändå valt att redovisa för dem enligt denna indelning.

Vad gäller **screeningarnas syfte** så konstaterar de Jong, Maya & van Lith (2015, 7) att det som generellt anses vara syftet med prenatala screeningar är att screena för fosteravvikelse och på så sätt kunna erbjuda gravida kvinnor och deras partner ett val när det gäller sin fortplantning. De betonar dock i samma artikel (2015, 8) att ifall screeningen är till för att upptäcka t.ex. trisomi 21 så kan man prata om att syftet är att erbjuda föräldrarna ett val, medan om man screenar för andra graviditetsrelaterade tillstånd, som t.ex. bestämning av fostrets Rhesusfaktor så är inte syftet att erbjuda ett val utan att medverka till att graviditeten kan fortsätta utan hälsorisker. När det gäller ny screeningsteknik som kan upptäcka flera olika avvikelser vars betydelse inte alltid är självklar, ifrågasätter artikelskrivarna om syftet fortsättningsvis kan anses vara att erbjuda föräldrarna ett val, detta eftersom de val som föräldrarna ska ta bör vara grundade på korrekt information för att kunna räknas som ett meningsfullt val, och i många fall finns ingen information om avvikelsernas allvarlighet att tillgå.

Hewison (2015, 13,16) diskuterar i sin artikel vad det är som driver utvecklingen av prenatala screeningundersökningar framåt. Hon konstaterar att utvecklingen går framåt tack vare att tekniken gör framsteg men inte för att det skulle vara ett svar på gravida kvinnors önskemål. Hon konstaterar

att det har gjorts förvånansvärt lite undersökningar om vilken information människor i allmänhet vill ha om screening för andra avvikelser förutom trisomi 21. Tidigare screeningstekniker, där man screenat för trisomi 21, har under olika skeden av screeningprocessen kunnat hitta andra avvikelser hos fostret. Vartefter tekniken utvecklas kommer det att bli ännu lättare att hitta olika avvikelser och i något skede bör det slås fast vilka avvikelser som ska screenas för. Hon anser att den ny tekniken kan komma att leda till att screeningtester utförs endast för att få information och att kvinnor som via dessa tester får veta att det är något avvikande med det barn de väntar ställs inför oväntade och svåra beslut och därför kommer att behöva mycket stöd.

Bunnik et al. (2013, 353) anser att vartefter möjligheterna ökar vad gäller genetisk testning och screeningalternativ så kommer även det ursprungliga syftet med screeningarna att förändras och även om det kan anses öka valmöjligheterna för de blivande föräldrarna så ifrågasätts om det ökar möjligheten till ett välgenomtänkt och självständigt beslut. Eftersom syftet med screeningar inte är att erbjuda de blivande föräldrarna en obegränsad insyn av det kommande barnets genupsättning anser de att föräldrarnas rätt att helt fritt välja vad som ska screenas för bör vara begränsad, om inte annat så för att skydda det kommande barnet och dess rätt att inte veta t.ex. ifall det bär på någon sjukdom som bryter ut senare i livet. I artikeln slår de fast att om syftet med prenatala screeningar ska fortsätta vara samma som tidigare så bör de avvikelser man screenar för vara begränsade till sådana som både kan anses främja föräldrarnas fortplantningsval och samtidigt inte skadar barnets rätt till självständighet och rätt att inte veta.

Vad gäller **individens fria val** kom det ju redan i underkategorin om screeningarnas syfte fram att de blivande föräldrarnas val skulle vara den främsta orsaken till att prenatala screeningar görs. Wilkinson (2015, 30) anser att om de gravida kvinnorna ställs inför allt för många val, för många tester och för mycket information så kan de bli så förvirrade att de antingen gör dåliga val, eller att de inte kan ta ett beslut där de själva verkligen engagerat sig i beslutsprocessen utan helt utan kritiskt tänkande anammar den synpunkt som deras läkare eller rådgivningspersonal har. Bunnvik et al. (2013, 351) anser att den nya tekniken innebär så många olika valmöjligheter och att den gravida kvinnan, oberoende av om hon erbjuds ett enda test för en bred screening av fostrets gener eller flera olika uppsättningar av testalternativ för att uppnå syftet med ett självständigt val, blir överöst med stora mängder komplex information. Därför är det nödvändigt med en ny synvinkel på hur välinformerade, självständiga val ska kunna möjliggöras inom prenatala screeningar.

En risk med den nya NIPT- tekniken är ju att den kan komma att framställas som en säker och enkel metod utan risk för att skada fostret och att de gravida kvinnorna därför kommer att välja en sådan screeningmetod utan att desto mer reflektera över vad det är de deltar i, varför och hur de ställer sig till eventuella avvikande svar. En tillvänjning av användningen av den här tekniken kan alltså komma att leda till att de beslut som fattas till stor del inte längre grundar sig på adekvat information utan enbart ett accepterande av de screeningtjänster som erbjuds. (de Jong, Maya & van Lith (2015, 7)

de Jong & de Wert (2015, 49) uppmärksammar problemet med att om prenatal screeningar får syftet att göra världen till en bättre plats och att samhället börjar använda sig av selektiva aborter som ett sätt att uppnå bättre hälsa i samhället, så ställs blivande föräldrar under press att fatta beslut som är ”rätt” enligt samhällets syn och på så vis blir det inte ett personligt och frivilligt beslut. Om den allmänna inställningen går mot att selektiva aborter är det rätta beslutet vid fosteravvikelse så finns det stor risk att gravida kvinnor som väljer att fortsätta sina graviditeter efter att avvikelser upptäckts kommer att anklagas för att belasta samhället i onödan.

En av de största etiska frågeställningarna gällande prenatal screening och selektiva aborter är huruvida det kan anses vara **diskriminering** av den andel människor som fötts och lever med de avvikelser som screenas för, främst då trisomi 21. Wilkinson (2015, 28) skriver att ur folkhälso- och hälsoekonomisk synpunkt är den screeningspolitik som för tillfället förs sårbar inför den här typen av diskrimineringskritik eftersom den ju indirekt har som syfte att minska andelen handikappade hos den nyfödda befolkningen. Han slår också fast att eftersom ca 90 % av gravida kvinnor väljer selektiv abort i de fall där deras foster diagnosticerats med trisomi 21 så är det i praktiken väldigt liten skillnad mellan ett system som avser sig endast främja föräldrarnas val och ett system som avser att minska förekomsten av trisomi 21, eftersom resultatet är det samma i båda fallen, nämligen en minskning av antalet födda barn med trisomi 21. Han lyfter även fram den kritik som många advokater som kämpar för de handikappades rätt för fram, nämligen att även om staten inte har som konstaterat syfte att med sin screeningspolitik utrota personer med handikapp så är det ändå ett underliggande outtalat syfte.

Även de Jong, Maya & de Wert (2015, 48) lyfter fram diskrimineringskritiken när det gäller prenatala screeningar. De skriver att den vanligaste kritiken som framförs är just den att prenatala screeningar i syfte att hitta eventuella fosteravvikelse är ett diskriminerande budskap till de

människor som lever med dessa avvikelser. Om det uppenbart är tillåtet att förhindra sådana som dem att födas, vad annat kan det betyda än att deras liv är mindre värda jämfört människor som saknar dessa avvikelser. De lyfter även fram den ännu skarpare kritiken som menar att en selektiv abort av ett foster med trisomi 21 moraliskt sett kan liknas med att döda barn och vuxna med samma avvikelse. Denna kritik hör dock oftast ihop med en kritisk syn på aborter och kan inte enbart anses vara kritisk mot diskriminering av personer med handikapp.

6 Kritisk granskning

För den kritiska granskningen av detta arbete har jag valt att använda mig av samma metod som i mitt examensarbete, nämligen att enligt Graneheim och Lundman (2004, 109) utvärdera studiens trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. Denna metod är enligt dem att föredra vid kritisk granskning av kvalitativa arbeten.

När studiens trovärdighet analyseras utvärderas bl.a. den insamlade datans mängd och kvalitet, och vilka metod som använts för att samla in och analysera data. (Söderqvist & Åkerlund, 2014, 84) De artiklar som användes i den här studien berörde alla det fenomen som skulle studeras. De behandlade ur lite olika synvinklar, och det har analyserats kvalitativa, kvantitativa och litteraturstudier. De artiklar som använts har blivit granskade och publicerade i vetenskapliga tidsskrifter. Artiklarnas mängd kunde kanske ha varit några fler, men antalet aktuella artiklar begränsades av tillgängligheten via Nelli databasen. Artiklar publicerade innan 2012 valdes ju också bort pga att arbetet skulle gälla forskning som publicerats efter examensarbetet. För analys av insamlad data valdes en kombination av både deduktiv och induktiv innehållsanalys. Innehållsanalys är en lämplig metod för kvalitativa studier. Jag har i resultatredovisningen genomgående hänvisat till den artikel jag redogör för. Utgående från dessa olika kriterier kan denna studies trovärdighet anses vara god.

Med en studies pålitlighet avses bl.a. hur pålitlig den data som använts är. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 86) I den här studien har det enbart använts artiklar som publicerats under de fyra senaste åren, eftersom studien uttryckligen skulle fokusera på vad ny forskning säger gällande prenatala

screeningar. Eftersom artiklarna så nyligen blivit publicerade, och publicerats i vetenskapliga tidskrifter får den insamlade datans pålitlighet anses vara hög.

Utöver dessa två kriterier så kan en studie granskas även enligt dess överförbarhet. Med överförbarhet anses hur bra studiens resultat kan användas i andra sammanhang. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 86) Den här studiens överförbarhet styrks av att det använts olika typer av studier vid dataanalysen, nämligen kvalitativa, kvantitativa och litteraturstudier. De olika studierna är dessutom utförda i olika länder och av olika forskare. Eftersom de analyserade artiklarna är skrivna på engelska blev inga citat inkluderade i resultatredovisningen.

7 Tolkning och diskussion

Med hjälp av de olika nya teknikerna som kan användas vid prenatala screeningsundersökningar, har det öppnats en hel värld med nya möjligheter. Inom en snar framtid kommer det säkert att vara möjligt att screena för alla eventuella genavvikelser hos ett foster, bara med ett enkelt blodprov från den gravida kvinnan. Denna utveckling för naturligtvis med sig många fördelar, då det inte längre blir nödvändigt med invasiva tester som t.ex. fostervattensprov för att diagnosticera avvikelser och då andelen falskt positiva eller negativa svar minskar. Det gäller dock att tänka efter både en och två gånger innan alla tekniska framgångar tas emot med öppna armar. Med dessa nya möjligheter kommer också nya etiska frågeställningar och andra saker som behöver tas i beaktande.

Vad gäller de etiska frågorna så kan det konstateras att många av de etiska frågeställningarna är de samma som i examensarbetet, bl.a. vilket syfte de prenatala screeningarna ska tjäna, är det för att främja föräldrarnas rätt till ett fritt val gällande sin fortplantning, eller är det för att tjäna samhällets syften (d.v.s. minska kostnader i samhället genom att minska antalet sjuka/handikappade barn som föds). Diskrimineringskritiken är heller inget nytt, den har funnits lika länge som prenatala screeningar har förekommit. Även vårdpersonalens förmåga till och intresse av att stödja föräldrarna till ett självständigt val kan vara föremål för etisk granskning. I mitt examensarbete framkom också att det finns stor risk för att vårdpersonalens personliga inställning till prenatala screeningar, abort och personer med trisomi 21 eller andra handikapp kan komma att påverka föräldrarna åt något håll.

Det som den nya tekniken möjliggör, nämligen att screena för alla eventuella genavvikelse innebär i förlängningen att man screenar även för sjukdomar som bryter ut i ett senare skede av livet. Exempel på detta kan vara Huntingtons sjukdom, anlag för Alzheimers eller olika cancerformer. Dessa sjukdomar innebär ju att barnet föds friskt, men kommer/kan komma att utveckla dessa sjukdomar i ett senare skede i livet. Det som screenas för är ju i sådana fall inte ett handikapp eller någon barnsjukdom. I fall som dessa innebär det ju att föräldrarna innehar en sådan information om barnet som kan vara svår att hantera. Även barnets självbestämmanderätt och rätt att inte veta måste tas i beaktande. Var dras gränsen för vad som är etiskt rätt att screena för? Vem drar den gränsen?

När det kommer till vårdpersonalens arbete så känner jag mig nästan tvungen att konstatera att ny forskning om prenatala screeningar knappast underlättar vårdpersonalens arbete. När och om den nya tekniken tar över inom prenatala screeningar så innebär det att vårdpersonal först och främst själva måste lära sig vad dessa nya tekniker innebär. Dessutom måste de kunna förklara de nya metoderna för blivande föräldrar så att de förstår vad de deltar i och varför, om de väljer att delta. Tidsbristen som vårdpersonalen upplevde när examensarbetet gjordes blir knappast mindre i dessa stränga ekonomiska tider, där pressen på vårdpersonal ökar mera och mera. När den nya tekniken når sådana framsteg att den kan användas i direkt diagnostiskt syfte i stället för enbart screening, kan ju vårdpersonalen till viss del slippa att förklara för föräldrar hur olika riskberäkningar ska tolkas, eftersom svaren på vissa av testerna är en direkt diagnos och inte en uppskattning av hur hög en risk är. Den nya tekniken kommer dock att föra med sig ett stort antal upptäckta avvikelser, vars betydelse är oklar. Denna information kommer att vara svår för många föräldrar att hantera och kan innebära stor oro och ångest för de blivande föräldrarna. Detta i sin tur sätter större krav på vårdpersonalens förmåga att erbjuda stöd och hjälp i dessa situationer.

Vårdpersonalen behöver också tänka över sin egen inställning till dessa nya screeningtekniker och få föräldrarna att reflektera över de etiska frågeställningar som dessa för med sig. När användandet blir rutinmässigt ökar risken för att vårdpersonalen framställer deltagandet som något "alla" gör och föräldrarna kan komma att fatta ett ogenomtänkt beslut och sedan bli ställda inför oväntade resultat. Kort sagt kommer den nya tekniken att i vissa fall kunna underlätta vårdpersonalens arbete, men till största del kommer de tekniska framstegen att sätta högre krav på vårdpersonalens teoretiska kunskap om screeningarna, deras förmåga till att få föräldrarna att reflektera och ta genomtänkta beslut och deras förmåga att hjälpa och stöda föräldrar som pga oväntade testresultat ställs inför ovisshet eller svåra beslut.

Litteratur

- Bunnik, E.M., de Jong, A., Nijsingh, N. & de Wert, G.M.W.R. (2013). The new genetics and informed consent: differentiating choice to preserve autonomy. *Bioethics*. 27(6), 348-355.
- Burton-Jeangros, C., Cavalli, S., Gouilhers, S. & Hammer, R. (2013). Between tolerable uncertainty and unacceptable risks: how health professionals and pregnant women think about the probabilities generated by prenatal screening. *Health, Risk & Society*. 15(2), 144-161.
- de Jong, A. & de Wert, G.M.W.R. (2015). Prenatal screening: an ethical agenda for the near future. *Bioethics*. 29(1), 46-55.
- de Jong, A., Maya, I. & van Lith, J.M.M. (2015). Prenatal screening: current practice, new developments, ethical challenges. *Bioethics*. 29(1), 1-8.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.
- Hewison, J. (2015). Psychological aspects of individualized choice and reproductive autonomy in prenatal screening. *Bioethics*. 29(1), 9-18.
- Farrell, R.M., Agatisa, P.K. & Nutter, B. (2014). What women want: Lead considerations for current and future applications of noninvasive prenatal testing in prenatal care. *Birth*. 41(3), 276-282.
- Söderqvist, A. & Åkerlund, M. (2012). Avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar. En kvalitativ studie av den gravida kvinnans och vårdpersonalens upplevelser före och efter beskedet. Examensarbete för barnmorskeexamen. Yrkeshögskolan Novia, Sektorn för hälsovård och det sociala arbetet, Vasa. Tillgängligt på Theseus: http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/52077/Soderqvist_Anette_Akerlund_Marika-sammanfogat.pdf?sequence=4
- Wilkinson, S. (2015). Prenatal screening, reproductive choice, and public health. *Bioethics*. 29(1), 26-35.

Yanikkerem, E., Ay, E., Çiftçi, A.Y., Ustgorul, S & Goker, A. (2012). A survey of the awareness, use and attitudes of women towards Down syndrome screening. *Journal of Clinical Nursing*. 22, 1784-1758.

Yau, A.H.Y. & Zayts, O.A. (2014). 'I don't want to see my children suffer after birth': the 'risk of knowing' talk and decision-making in prenatal screening for Down's syndrome in Hong Kong. *Health, Risk & Society*. 16(3), 259-276.

BILAGA 1

Huvudkategorier	Underkategorier
Ny teknik	Mikromatriser
	Non-invasive prenatal testing (NIPT)
	Pre implantation genetic diagnosis (PGD)
Vårdpersonalens arbete	Information
	Förklara risk
	Stöd
	Acceptans
Etiska frågeställningar	Screeningarnas syfte
	Individens fria val
	Diskriminering

BILAGA 2

Författare	Titel	Tidsskrift	Syfte	Metod
Bunnik, E.M., de Jong, A., Nijssingh, N. & de Wert, G.M.W.R.	The new genetics and informed consent: differentiating choice to preserve autonomy.	Bioethics. 2013. 27(6), 348-355	Syftet med artikeln är att bidra till utformningen av nya idéer om hur man ska hantera frågan om autonomi och informerat samtycke i den offentliga hälso- och sjukvården.	Litteraturstudie.
Burton-Jeangros, C., Cavalli, S., Gouilhers, S. & Hammer, R.	Between tolerable uncertainty and unacceptable risks: how health professionals and pregnant women think about the probabilities generated by prenatal screening.	Health, Risk & Society. 2013. 15(2), 144-161	Syftet med studien är att öka förståelsen för hur vårdpersonal och gravida kvinnor tänker på sannolikheter som genereras av prenatala screeningar.	Kvalitativ studie. Semi-fokuserade intervjuer med 50 gravida kvinnor och 26 gynekologer i Schweiz.
de Jong, A. & de Wert, G.M.W.R.	Prenatal screening: an ethical agenda for the near future.	Bioethics. 2015. 29(1), 46-55.	Syftet med artikeln är att diskutera introduktionen av de nya non-invasiva prenatala testerna (NIPT), tendensen att utvidga uppföljningstester och möjliga framtida scenarion gällande screening av hela genomet.	Litteraturstudie.

Författare	Titel	Tidsskrift	Syfte	Metod
de Jong, A., Maya, I. & van Lith, J.M.M.	Prenatal screening: current practice, new developments, ethical challenges.	Bioethics. 2015 29(1), 1-8	Syftet med artikeln är att lyfta de etiska fråga- ställningarna gällande utveck- lingen av screeningtekniker.	Litteraturstudie.
Hewison, J.	Psychological aspects of individualized choice and reproductive autonomy in prenatal screening.	Bioethics. 2015. 29(1), 9-18.	Syftet med artikeln är att beskriva hur tekniska framsteg förändrar karaktären av individernas erfarenheter genom att erbjuda nya val men också skapa nya dilemman.	Litteraturstudie.
Farrell, R.M., Agatisa, P.K. & Nutter, B.	What women want: Lead coniderations for current and future applications of noninvasive prenatal testing in prenatal care.	Birth. 2014. 41(3), 276-282.	Syftet var att undersöka gravida kvinnors inställning till, behov av information om och beslutspreferenser gällande nuvarande och framtida användning av NIPT.	Kvantitativ studie. Enkät bland 334 kvinnor i Cleveland, Ohio.
Wilkinson, S.	Prenatal screening, reproductive choice, and public health.	Bioethics. 2015. 29(1), 26-35.	Syftet med artikeln är att jämföra olika syften med screeningar.	Litteraturstudie.

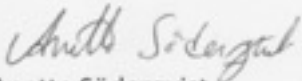
Författare	Titel	Tidsskrift	Syfte	Metod
Yanikkerem, E., Ay, E., Çiftçi, A.Y., Ustgorul, S & Goker, A.	A survey of the awareness, use and attitudes of women towards Down syndrome screening.	Journal of Clinical Nursing. 2012. 22, 1784-1758.	Syftet med studien är att undersöka turkiska kvinnors medvetenhet om, användning av och inställning till prenatala screeningar för Down syndrom.	Kvantitativ studie. Enkät bland 518 nyförlösta kvinnor på Maternity and Children's Hospital i Turkiet.
Yau, A.H.Y. & Zayts, O.A.	'I don't want to see my children suffer after birth': the 'risk of knowing' talk and decision-making in prenatal screening for Down's syndrome in Hong Kong.	Health, Risk & Society. 2014. 16(3), 259-276.	Syftet med studien är att analysera diskussionen om risk gällande prenatala screeningar för Down syndrom i Hong Kong.	Kvalitativ studie. Analys av 20 konsultationer mellan vårdpersonal och gravida kvinnor som fått screeningresultat som tyder på hög risk för foster-avvikelse.

BILAGA 3

INTYG

Härmed intygar jag Anette Söderqvist att Marika Åkerlund får använda sig av vårt gemensamma lärdomsprov "Avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar: En kvalitativ studie av den gravida kvinnans och vårdpersonalens upplevelser före och efter beskedet" för sitt utvecklingsarbete på Yrkeshögskolan Novia.

Korsholm den 3.2.2016


Anette Söderqvist